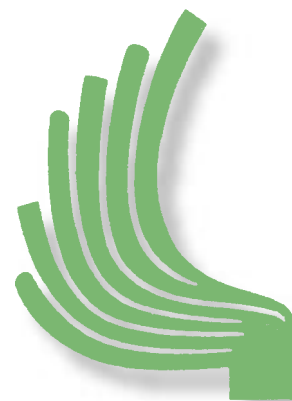


NOTIZIARIO

anno IX, n. 1
maggio 2006



Anno 9 - 1° Trimestre 2006 - Direttore: Danilo Rizzi - Trimestrale - Poste Italiane s.p.a. - Redazione di Trento - Via Pasubio, 29 - Autorizzazione del Tribunale di Trento n. 961 del 3.6.1997 - Spedizione in abb. postale - art. 1 comma 20/C - L. 662/96 - DCB Trento - Progetto grafico e stampa: Litografia Amorth Tn

Sono Giuseppe Lombardo e sono stato riconfermato alla carica di presidente dell'associazione Parkinson per il triennio 2006-09. Innanzitutto ringrazio, i componenti uscenti del consiglio direttivo che nei tre anni trascorsi hanno dato prova di disponibilità e di collaborazione verso la vita dell'associazione, la quale prioritariamente ha i suoi fondamenti nel volontariato. Li voglio ricordare tutti: Angelo Valer, Mario Celli, Gabriella Tarter, Marino Postinghel, Aldo Valentini. Saluto con particolare gratitudine Renzo Pedrotti che nei tre anni ha svolto il suo compito di segretario amministrativo, e non solo, con scrupolo e senso di responsabilità. È stato determinante, con Pia Gabrielli, nell'organizzazione delle manifestazioni del quindicesimo anno della nascita dell'Associazione. Naturalmente è e sarà un riferimento dell'Associazione.

Allo stesso tempo desidero salutare e ringraziare i componenti del

nuovo consiglio direttivo che già fin dalle prime riunioni si sono mostrati volenterosi, portatori di nuove idee e disponibili verso iniziative ed attività future.

Quali traguardi ci prefiggiamo nei tre anni futuri? Le idee sono tante e sono tutte legate dal tema dell'approccio globale alla malattia:

- 1. Attività di riabilitazione sistematica nelle strutture pubbliche esistenti, con il rafforzamento del sistema di "corsia preferenziale" nell'ambito della fisiocinesiterapia e della logopedia;**
- 2. Supporto psicologico, istituzionalizzato, sia per la persona con Parkinson sia per i familiari;**

In questo numero:

- Saluto del presidente
- Rinnovo organi sociali
- Parkinson, realtà clinica e impatto sociale
- Hanno scritto di noi
- Gita sociale
- Libro di Klaus Haagen
- Autoriabilitazione fisica

3. Attivazione di un Day-Hospital finalizzato all'assistenza dell'ammalato nelle fasi di cambio di terapia o in situazioni particolari;

4. Assistenza alle persone che sono state sottoposte all'operazione per la neurostimolazione profonda che attualmente sono costrette ad andare fuori provincia.

IMPORTANTE

**13 giugno 2006 – tutti a Carisolo
GITA SOCIALE (programma a pag. 5)**

ASSOCIAZIONE PARKINSON TRENTO Associazione O.N.L.U.S.

Via Pasubio, 29 - 38100 Trento tel/fax 0461 931943
e-mail: associazioneparkinson@virgilio.it
internet: www.PARKINSON-TRENTO.it

**Ufficio di Segreteria: mercoledì dalle 15.30 alle 18.00
venerdì dalle 9.30 alle 12.00**

**In altri giorni e orari, funziona la segreteria telefonica.
Chiamateci e lasciateci il vostro numero telefonico.**

In buona sostanza creazione di uno sportello parkinson in grado di dare risposte concrete a tutti i bisogni delle persone che soffrono di questa malattia.

Sono consapevole che vi sono difficoltà nell'ambito della struttura sanitaria, sono certo però che con il vostro aiuto potremo fare in modo che gli obiettivi sopraesposti diventino realtà.

Giuseppe Lombardo

L'Associazione ha un nuovo Direttivo



L'assemblea dei soci del 27 marzo 2006, alla quale molti di voi hanno partecipato, ha rinnovato le cariche sociali.

I circa 70 soci presenti hanno votato il Consiglio Direttivo, Collegio Sindacale e Collegio dei Probiviri.

Il nuovo Consiglio Direttivo è stato ampliato a nove membri e risulta così composto:

**Giuseppe Lombardo (presidente)
Valentina Tomasoni (vicepresidente)
Domenico Manigrasso (vicepresidente)
Fabio Ambrosi (tesoriere)
Mariachiara Franzoia
Pia Gabrielli
Luigina Mazzurana
Renata Nicoletti
Odilia Zotta**

Come si vede, il Consiglio ha deciso la riconferma di Giuseppe Lombardo presidente e la nomina di due vicepresidenti, Valentina Tomasoni e Domenico Manigrasso. Fabio Ambrosi sarà il nostro tesoriere.

Per il Collegio Sindacale sono stati eletti Alba Bertolini, Angelo Franceschini e Michele Rizzi.

Formano il Collegio dei Probiviri i nostri medici Albina Boreatti, Claudio Boninsegna e Aldo Genovese.

Il Direttivo si impegna a sostenere ed estendere territorialmente le attività a sostegno dei malati e familiari.

Obiettivo da raggiungere gradualmente nel triennio è la creazione dello SPORTELLO Parkinson, un'organizzazione di operatori in campo medico in grado di farsi carico del malato e della sua famiglia. Non si tratta di un ufficio o di altra struttura materiale, bensì di come dovrebbe es-

sere organizzata l'assistenza sanitaria per i nostri pazienti. È un approccio particolare a questa malattia, una modalità di presa in carico di una persona la cui patologia, colla quale sa che dovrà imparare a convivere, ha effetti sia sul piano fisico corporeo, sia sul piano psicologico.

Quello che noi chiediamo è un approccio clinico e riabilitativo globale che vede il neurologo come figura principale, in grado di prendersi a

carico un malato, di seguirlo negli anni a seconda dell'evoluzione della patologia, di personalizzare la cura farmacologica, di attivare tutti quei supporti interdisciplinari quando e qualora fossero necessari o anche soltanto opportuni, al fine di un migliore utilizzo delle capacità residue, per una convivenza dignitosa con la malattia e una accettabile qualità di vita.

Le strutture sanitarie operanti in provincia non hanno garantito fino ad ora un'assistenza qualificata e personalizzata ai malati, molti dei quali sono stati costretti, in questi anni, a rivolgersi a medici fuori provincia.

Il Consiglio Direttivo prenderà contatti con i responsabili della sanità locale, facendo presente l'importanza di un approccio integrato che si avvalga di tutte le acquisizioni (farmacologiche, psicologiche e tecnologiche) più recenti, messe in atto da un team interdisciplinare. La terapia farmacologica personalizzata va accompagnata da interventi di fisioterapia, psicoterapia, in qualche caso, in presenza di disturbi cognitivi, di riabilitazione visiva e uditiva e la sanità locale, su ammissione dell'équipe medica che segue l'Associazione, non è oggi in grado di seguire i malati con interventi personalizzati.

In provincia inoltre esistono strutture sanitarie di riabilitazione sotto-utilizzate che potrebbero essere predisposte alla riabilitazione dei nostri malati.

Convegno per la Giornata Mondiale del malato di Parkinson

“Parkinson, realtà clinica e impatto sociale”. È stato scelto questo titolo per il convegno informativo promosso dalla Circo-scrizione Oltrefersina in collaborazione con l'associazione Parkinson Trento in occasione della Giornata mondiale del malato di Parkinson celebrata a Trento.

L'obiettivo come ha spiegato Giuseppe Lombardo presidente dell'Associazione trentina è stato quello di fare il punto sulla ricerca sulla patologia e sull'attività della rete associativa a livello locale e nazionale.

Relatori dell'incontro sono stati il dottor Claudio Boninsegna neurologo presso l'ospedale S. Chiara di Trento e il dottor Aldo Genovese neurologo presso l'Azienda Sanitaria. Quest'ultimo ha illustrato l'epidemiologia della malattia di Parkinson, malattia degenerativa del sistema nervoso centrale, le cui cause sono oggi ignote e che conta 187 casi su 100.000 persone, con una media di 20 nuovi casi l'anno. Il Parkinson colpisce soggetti di entrambi i sessi mostrando i suoi primi sintomi tra i 50 e 60 anni di età. Nel 5% dei casi l'esordio può avvenire prima dei 40 anni. Il dottor Boninsegna ha proseguito nell'illustrazione diagnostica della malattia che debilita il sistema motore del nostro corpo e la sfera nervosa. Mentre sensi ed intelletto rimangono intatti,

vengono meno le abilità motorie e la prontezza dei movimenti. Il dottor Genovese si è invece so-

fermato sull'aspetto epidemiologico della malattia e sull'impatto sociale del fenomeno.

PROVVEDI
20 APRILE 2008

CRONACA DI TRENTO

Trentino

All'ospedale Santa Chiara è operativo un computer che regola l'attività degli elettrodi collocati chirurgicamente nel cervello

Parkinson, cala l'età media dei pazienti Un esercito di oltre mille persone. In Trentino le donne più colpite

TRENTO. Il mese di Parkinson 2008, che fotografò la malattia negli ultimi mesi dell'anno scorso, si è concluso sabato 19 aprile con un convegno informativo promosso dall'Associazione Parkinson Trento in occasione della Giornata mondiale del malato di Parkinson celebrata a Trento. L'obiettivo come ha spiegato Giuseppe Lombardo presidente dell'Associazione trentina è stato quello di fare il punto sulla ricerca sulla patologia e sull'attività della rete associativa a livello locale e nazionale.

Relatori dell'incontro sono stati il dottor Claudio Boninsegna neurologo presso l'ospedale S. Chiara di Trento e il dottor Aldo Genovese neurologo presso l'Azienda Sanitaria. Quest'ultimo ha illustrato l'epidemiologia della malattia di Parkinson, malattia degenerativa del sistema nervoso centrale, le cui cause sono oggi ignote e che conta 187 casi su 100.000 persone, con una media di 20 nuovi casi l'anno. Il Parkinson colpisce soggetti di entrambi i sessi mostrando i suoi primi sintomi tra i 50 e 60 anni di età. Nel 5% dei casi l'esordio può avvenire prima dei 40 anni. Il dottor Boninsegna ha proseguito nell'illustrazione diagnostica della malattia che debilita il sistema motore del nostro corpo e la sfera nervosa. Mentre sensi ed intelletto rimangono intatti,

vengono meno le abilità motorie e la prontezza dei movimenti. Il dottor Genovese si è invece so-

fermato sull'aspetto epidemiologico della malattia e sull'impatto sociale del fenomeno.



La malattia di Parkinson provoca nella persona un forte impatto: i suoi effetti sono ben visibili all'esterno e il malato tende ad isolarsi e a cadere in depressione. Qui il lavoro dell'Associazione trentina risulta essere valido e concreto per sensibilizzare i malati e i loro famigliari verso le strutture ospedaliere e i centri di riabilitazione. Molti obiettivi in questo senso sono stati raggiunti, molti altri inve-

ce attendono risposte da amministratori e specialisti del campo.

Il dibattito che è seguito è stato vivace e molto partecipato. I relatori presenti hanno risposto alle molte domande e hanno ascoltato con disponibilità gli interrogativi dei malati e dei loro famigliari e le carenze che essi riconoscono nella sanità trentina, condividendo il fatto che ancora molto si può e si deve fare.

INVITO alla GITA SOCIALE che stiamo programmando per martedì 13 giugno 2006

Anche quest'anno, prima della parentesi estiva, pensiamo di effettuare la gita sociale che avrà come mèta CARISOLO per visitare l'ANTICA VETRERIA con annesso MUSEO

L'antico stabilimento, che andremo a visitare, si trova sulle rive del torrente Sarca. Oltre alla possibilità di effettuare diverse passeggiate che si diramano dalla vetreria, avremo l'opportunità di visitare il piccolo museo che ricorda l'attività vetraria che era colà in funzione per tutto il 1800.

La gita verrà effettuata il giorno MARTEDÌ 13 GIUGNO con il seguente programma:

- ore 9.00 partenza da Trento, presso il palazzo della Regione, con pullman;
- breve sosta presso il parco delle terme di Comano con arrivo alla vetreria previsto per le ore 10.30;
- dopo la visita al museo, pranzo presso il ristorante Magnabò;
- alle ore 14.30 partenza per la val di Genova per vedere le cascate Nardis dove il pullman si fermerà ad una distanza di circa 600 metri con accesso anche ai mezzi per disabili;
- rientro a Trento previsto per le ore 18.00 – 18.30.

Quota di partecipazione: 40 Euro a persona, comprensivi di viaggio, entrata al museo e pranzo.

Alla gita possono partecipare parenti, amici e conoscenti.

Gli interessati sono pregati di dare la loro adesione entro il 9 giugno telefonando in associazione al numero 0461/931943.

LA GITA SI EFFETTUERÀ SOLAMENTE SE SI RAGGIUNGE UN NUMERO MINIMO DI 25 PARTECIPANTI

BUON VIAGGIO CON CANTI ED ALLEGRIA



TRENTO — È una coppia di una matrice che non risponde più alla volontà del cervello da molti anni. Ma Klaus Haagen, ordinario di Statistica Metodologica all'Università di Trento, al Parlamento ha risposto con una forza disarmante.

La disponibilità che si vuole nel suo signore è tanto ferma, e lo sguardo di chi la sceglie guardando in faccia la vita e la costruzione, mi ricorda un'arma nell'incisione per sfiorare gli altri.

Professore, in questi giorni è uscito un libro di Haagen, solo questo nome. Dialogo fra un uomo senza corpo e il suo cervello. Perché ha deciso di scrivere un libro?

«Non potevo più resistere a dare un contributo su un tema che mi ha sempre interessato a questo abitudine. Vorrei in Haagen - mi si chiede gli parkinsoniani a continuare a lotta contro le malattie. Molti, soprattutto se colpiti in età avanzata, si abbandonano al disimpegno, e questo è un errore. E possono contribuire alla ricerca. Non si sa ancora nulla di questo, e questo è un errore, ma l'unico modo per ripartire in qualche progetto è collaborare con i medici. Ho scritto con i colleghi di medicina e pubblica salute internazionali di medicina, tutti per la pubblicazione "New York". Ho scritto sensibilizzare l'opinione pubblica.

Alfermi di non essere un prezioso esempio...»

È vero, ma nel senso che sono del parere che i medici debbano essere al servizio del paziente e non viceversa, come sono successe in Italia. Preleso un medico che mi dice che "vive praticando di quello che ha sempre una risposta perché felice per la sua famiglia. Se questo è il tuo, l'esperienza potrà scrivere un libro. E professor Franco Alfermi, non chiami gli altri. Invece di vivere, mi ha salvato la vita. Sì, lo sono io. Da prima paziente sottoposto a un'operazione che oggi avrei ricambiato.

Di cosa si tratta?

È un intervento di successo per l'applicazione di una stimolazione elettrica del circuito motorio. Quando ne è costretto il congener Medtronic mi ha



DOCENTE Haagen insegna all'Università di Trento dal 1961. Oggi è ordinario di Statistica Metodologica

«Contro il Parkinson vince solo il dialogo»

Sulla malattia esce un libro di Haagen

passavo molto peggio. C'è un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene. C'è un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene. C'è un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

me, ma i medici di Trento e i suoi apparecchi di fare un corso di Medicina.

Come la lotta ha aiutato?

«Lotta, assisto medici non posso camminare, oggi è da un po' che sto, ma non posso parlare».

Da quando a Trento, Professore, non è aiutato?

«Ho all'università di Berkeley al dipartimento di statistica come Research Fellow. Là ho lavorato un anno e ho lavorato in una posizione per un po' di tempo. Nel '66 ho lasciato il paese dove la sinistra aveva ancora una certa importanza. Ma oggi è un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

va per perdere un'abilità che è un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene. C'è un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

«Spero che i medici siano più ascoltati. Anzi non si possono a causa della malattia, ed è per questo che sono una persona collaborativa e un po' di tempo che mi sto un po' più bene, ma non è un po' più bene.

Carlotta Lombardo



NOTA BENE:
Si informa che a fine maggio si concludono tutti i corsi e precisamente l'attività motoria a Trento, Rovereto e Villa Agnedo; i gruppi di auto-mutuoaiuto a Trento e Rovereto; l'attività motoria in piscina a Trento.

Nel prossimo mese di ottobre detti corsi riprenderanno regolarmente secondo un calendario che sarà portato a conoscenza di tutti i soci;

Si sta organizzando il soggiorno a Gabbice Mare dal 30 agosto al 13 settembre. Tutti coloro che fossero interessati sono pregati di contattare la segreteria presso la quale operano anche i nuovi collaboratori Maria Luisa Parisi e Salvatore Mileto, disponibili a fornire ogni possibile informazione.

Proposta per l'AUTORIABILITAZIONE FISICA

Tra i sintomi peggiori di questa malattia è la depressione, psicologica e fisica, umorale e comportamentale, a danno di altre persone spesso vicinissime al malato, da cui un circolo vizioso pluri-depressivo.

Non si può dunque combatterla soltanto sul piano fisico. Occorre “pensare positivamente”, non ripetersi né lasciarsi ripetere che “il Parkinson è una malattia (o peggio “un morbo”) degenerativa, con aggravamento sistematico e inesorabile”.

Comunque lottare fisicamente ha un duplice significato:

- contrastare dalla base l'effetto della perdita di dopamina e la conseguente inerzia muscolare-motoria;
- recuperare motilità controcorrente e quindi conquistarsi un tanto (o un poco) di vivibilità e di autonomia.

Con tutti i limiti di una precaria quotidianità, soggetta a tendenze contraddittorie, il lavoro generalmente mattutino per l'auto-riabilitazione, rispetto ai disturbi parkinsoniani, può aiutare i pazienti a vivere meglio, a cogliere qualche stimolo positivo, a sentirsi in grado di auto-gestirsi, sia pure parzialmente.

La sequenza operativa di “esercizi”, che proporremo a partire da questo numero, rappresenta una sintesi soggettiva del *Manuale di autoriabilitazione* della Fondazione Salvatore Maugeri, influenzata da parallele esperienze della “euritmia” staineriana, della “bio-voce”, della fisioterapia in acqua.

Essa potrà servire da schema disciplinare quotidiano per un impegno di almeno trenta minuti oppure da piattaforma dove scegliere gli elementi più adatti alle singole differenziate condizioni in cui si trovano (o si sentono) i pazienti in cura.

Quanto più delicato è lo *status* di costoro, tanto più lentamente vanno eseguiti gli esercizi, in atteggiamento di ‘ascolto’ del proprio corpo da parte della mente, cercando di ricavarne più piacere che non stanchezza.

ESERCIZI

Essi rispondono più o meno estesamente alla vasta sintomatologia del disturbo parkinsoniano e riguardano specificatamente:

IL COLLO

LE SPALLE

LA SCHIENA

LE BRACCIA

LE GAMBE

IL TRONCO

IL CAMMINARE

IL RESPIRARE

LA VOCE




Altri esercizi *sui generis*, non incasellabili nel programma ginnico in senso lato, ma assai importanti per la vita dei malati e non, in età avanzata, sono:

- leggere ad alta voce, a diverse velocità
- raccontare favole o storielle, magari anche mimandole
- cantare a voce piena (possibilmente), registrandosi e ascoltandosi
- recitare poesie, anche a memoria.

essebi

1. PER IL COLLO




A) Piedi appoggiati a terra e mani appoggiate sulle gambe. 30

A  **B**  **C** 

B) Espirando (soffiando), abbassare la testa portando il mento verso lo sterno.
C) Inspirando, alzare la testa e guardare il soffitto.

Ripetere l'esercizio 10 volte

A) Posizione di partenza come la precedente, testa in posizione mediana: inspirare. 30


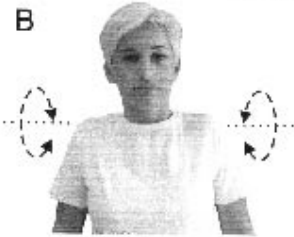
A  **B**  **C** 

B) Ruotare la testa a destra espirando e tornare alla posizione di partenza (A) inspirando.
C) Ruotare la testa a sinistra espirando.

Ripetere l'esercizio 10 volte

2. PER LE SPALLE

A) Braccia lungo i fianchi. 30

A  **B** 

B) Ruotare le spalle in senso orario per 10 secondi e poi in senso antiorario.

Ripetere l'esercizio 3 volte

Tutto il direttivo e i collaboratori dell'Associazione augurano di cuore buon riposo e buone vacanze!!

Vi salutiamo in attesa di rivederci, ancora più numerosi, in autunno per la ripresa delle attività!